

目次

. 総合研究報告書

難病対策の推進に寄与する実践的基盤提供にむけた研究.....	1
秋丸裕司(平成 30 年度研究代表者)、松山晃文(平成 28～29 年度研究代表者)	

. 分担研究報告書

1. 難病指定医研修プログラムの作成に関する研究 - 1 - (松山晃文、羽鳥裕、王子野麻代).....	8
2. 難病指定医研修プログラムの作成に関する研究 - 2 - (松山晃文、羽鳥裕、王子野麻代).....	13
3. 難病データ登録システムの開発 - 1 - (松山晃文、秋丸裕司).....	22
4. 難病データ登録システムの開発 - 2 - (松山晃文、秋丸裕司、大倉華雪).....	50
5. 難病患者データの活用方策の検討 - 1 - (松山晃文、秋丸裕司、羽鳥裕、王子野麻代).....	62
6. 難病患者データの活用方策の検討 - 2 - (松山晃文、秋丸裕司、大倉華雪、羽鳥裕、王子野麻代).....	69
7. 難病データベース利活用に関する企業意向調査(秋丸裕司、大倉華雪).....	79
8. 難病に関する国際連携方策の検討(松山晃文、大倉華雪).....	120
9. 難病患者等の実態把握(松山晃文、秋丸裕司).....	125
(資料)別表 306 指定難病の ICD-10 コード案	
10. 臨床調査個人票の登録に関する指定医の意向調査(羽鳥裕、王子野麻代、秋丸裕司、大倉華雪).....	144
11. オンラインによるデータ登録システムの検討(秋丸裕司).....	181
(資料)別紙1 臨個票入力プラットフォーム構築 要求仕様一覧(A 案)	
(資料)別紙2 臨個票入力プラットフォーム構築 要求仕様一覧(B 案)	
(資料)別紙3 難病 DB システム構築 仕様一覧(A 案)	
(資料)別紙4 難病 DB システム構築 仕様一覧(B 案)	
12. 希少・難治性疾患の類型化等の方法の検討 - 1 - (五十嵐隆、掛江直子).....	213
13. 希少・難治性疾患の類型化等の方法の検討 - 2 - (掛江直子).....	236
14. 小児慢性特定疾病から指定難病への移行期・成人期における課題検討(盛一享徳).....	257

. 研究成果の刊行に関する一覧表

研究成果の刊行に関する一覧表.....	290
---------------------	-----